

Att leva med stomi

En litteraturöversikt

FÖRFATTARE	Jonna Leandersson Mimmi Lindén
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 15 högskolepoäng Examensarbete HT 2014
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Zahra Ebrahimi
EXAMINATOR	Susann Strang

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Att leva med stomi
Titel (engelsk):	Living with an ostomy
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM5250 Examensarbete
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	20 sidor
Författare:	Jonna Leandersson Mimmi Lindén
Handledare:	Zahra Ebrahimi
Examinator:	Susann Strang

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Livet med tarmstomi kan medföra stora förändringar i form av förlust av kontroll, rädsla och osäkerhet samt förändrad självbild och kroppsuppfattning. Utmaningen för sjuksköterskan blir därmed att undervisa och vägleda dessa patienter som befinner sig i en krissituation. Kunskap kring patienters upplevelser blir därför en viktig del av sjuksköterskans kompetens och kan innebära stora fördelar vid bemötande och omvårdnad av dessa patienter. Stomi är en konstgjord öppning som är kirurgisk anlagd på buken där avföring töms. Stomin kan vara temporär eller permanent och fås till följd av exempelvis olika sjukdomstillstånd så som inflammatoriska tarmsjukdomar och kolorektalcancer. **Syfte:** Syftet med denna studie var att undersöka upplevelsen av att leva med stomi. **Metod:** Studien utformades som en litteraturöversikt baserad på 4 kvantitativa och 8 kvalitativa studier funna i databaserna Cinahl och Pubmed. Innehållet i studierna analyserades och därefter extraherades sex olika kategorier. **Resultat:** Dessa kategorier utgjordes av förlorad psykisk och fysisk kontroll, oro och osäkerhet, förändrad kroppsuppfattning och självbild, förändrad vardag och socialt liv, upplevelse av sjukvården samt anpassning och omvärdering. **Slutsats:** Slutsatsen blev att dessa personer upplevde en rad olika besvärande känslor och påverkan på det dagliga livet. Studien indikerade vikten av patienternas förberedelse inför livet med stomi där sjuksköterskans informativa och stöttande roll är av stor betydelse.

Nyckelord: Stomi, upplevelse, livskvalitet, attityd, anpassning

Innehållsförteckning

INTRODUKTION.....	1
INLEDNING.....	1
BAKGRUND	1
<i>Omvårdnadsperspektiv</i>	<i>1</i>
<i>Ileostomi.....</i>	<i>2</i>
<i>Kolostomi.....</i>	<i>2</i>
<i>Stomiförband.....</i>	<i>2</i>
<i>Prevalens och bakomliggande orsaker.....</i>	<i>3</i>
Inflammatoriska tarmsjukdomar	3
Kolorektalcancer	4
<i>Relevanta omvårdnadsbegrepp</i>	<i>4</i>
Lidandets förlopp	4
Den lidande kroppen	4
Trygghet.....	5
Integritet	5
PROBLEMFORMULERING.....	6
SYFTE.....	6
METOD	6
SÖKORD	6
DATAINSAMLING	7
DATAANALYS	7
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	7
TABELL 1. SÖKSTRATEGI OCH URVALSPROCESS.	8
RESULTAT	9
FÖRLUST AV PSYKISK OCH FYSISK KONTROLL	9
ORO OCH OSÄKERHET.....	9
FÖRÄNDRAD KROPPSUPPFATTNING OCH SJÄLVBILD	10
FÖRÄNDRAD VARDAG OCH SOCIALT LIV.....	10
UPPLEVELSE AV SJUKVÅRDEN.....	12
ANPASSNING OCH OMVÄRDERING	12
DISKUSSION	14
METODDISKUSSION	14
RESULTATDISKUSSION	15
<i>Konklusion</i>	<i>17</i>
REFERENSER.....	18
BILAGOR:	
1. SAMMANSTÄLLNING AV DE UTVALDA ARTIKLARNA.	
2. PROTOKOLL FÖR KVALITETSBEDÖMNING AV STUDIER MED KVALITATIV METOD.	
3. PROTOKOLL FÖR KVALITETSBEDÖMNING AV STUDIER MED KVANTITATIV METOD, RCT & CCT.	

INTRODUKTION

INLEDNING

Ämnet som behandlas i denna uppsats är något som intresserat oss en längre tid. Intresset väcktes dels genom kontakt med dessa patienter under verksamhetsförlagd utbildning och sommarvikariat. Under de här tillfällena fann vi svårigheter i bemötandet av dessa patienter då vi saknade kunskap kring vad det innebär för individen att leva med stomi. Dessutom finns i vår umgängeskrets en person som lever med stomi vilket var en bidragande faktor till varför vi ville studera upplevelsen av att ha stomi.

I Sverige lever idag ungefär 25 000 personer med stomi. Detta innebär att man som sjuksköterska i det kliniska arbetet säkerligen kommer stöta på dessa patienter. För att kunna vara förberedd på att tillmötesgå dessa patienters omvårdnadsbehov anser vi att kunskapen som presenteras i denna studie är essentiell. Dessutom anser vi som sjuksköterskestudenter att det föreligger ett stort intresse för sjuksköterskor att erhålla kunskap kring patienters upplevelse av att leva med stomi. Vi är övertygade om att inhämtande av den kunskapen innebär stora fördelar och en viktig utveckling av sjuksköterskans kompetens vid bemötande och omvårdnad av dessa patienter.

BAKGRUND

Ordet *stoma* kommer från grekiskan och betyder mun eller öppning. Ordet stomi förklarar därmed inget om hur eller var öppningen är anlagd, utan detta förstås av namnet på organet som skrivs framför ordet (Nilsen, 2011). Kolostomi alternativt ileostomi är en kirurgiskt anlagd, konstgjord öppning på buken där avföring töms (Stenzelius & Bengtsson, 2009). Redan 1952 utvecklade den engelske kirurgen Brian Brooks en ny teknik för stomioperationer, där tarmen dras ut ur en öppning i bukväggen, everteras (vrängs ut och in) och sys fast på huden. Samma teknik används än idag, både vid avledning av urin och avföring (Nilsen, 2011).

Stomin ska vara röd i färgen och alltid fuktig precis som slemhinnan i munnen. Tarmslemhinnan är lättblödande men har inga smärtreceptorer. Tarmens muskulatur är glatt, vilket innebär att man inte kan styra den på samma sätt som man styr slutmuskeln kring ändtarmen och urinröret. Detta resulterar i att den stomiopererade inte kan kontrollera varken avföring eller tarmgas (Persson, 2008). En stomi utgår antingen från tunntarmen eller från tjocktarmen och kan vara permanent eller temporär (Phålman & Dabrosin Söderholm, 2013).

Omvårdnadsperspektiv

I Sverige lever ungefär 25 000 personer med stomi (Västra Götalandsregionen, 2014). Nilsen (2011) har beskrivit stomins påverkan på individen från ett omvårdnadsperspektiv. Hon menar att livet med stomi kan medföra stora förändringar. Vi lär oss tidigt i livet att kontrollera tarmtömningen, något som bidrar både till personlighets- och självbildsutveckling. Nilsen (2011) beskriver vidare att det är starkt sammankopplat med omgivningens förväntningar på att vi ska lyckas hålla oss torra och rena samt undvika att ge ifrån oss ljud eller lukt. Carlsson och Berndtsson (2008) beskriver att personer med stomi upplever sig ha förlorat kontroll över och tillit till sin kropp, dess uttömningar och stomiförband. Förlusten av denna kontroll upplevs ofta som förnedrande och samhällets tabu förstärker enligt Nilsen (2011) dessa känslor. Dessutom förklaras situationen bli frustrerande då sjukdomen, som i många fall varit

plågsam under en lång tid, kräver att operationen genomförs samtidigt som patienten känner rädsla och osäkerhet kring livet med stomi.

Att få en stomi förändrar oundvikligen människans kroppsuppfattning vilket i sin tur kan få en negativ inverkan på livskvaliteten. Patienter har beskrivit att stomioperationen innebära en känsla av att vara annorlunda vilket kan leda till minskat självförtroende och alienation från den egna kroppen (Persson, 2008). Det handlar då inte enbart om praktiska aspekter utan även en förändrad upplevelse av "jaget" som sådant. För att anpassa sig till det nya livet med en stomi menar Nilsen (2011) att patienten måste få kunskap kring stomivård, stomimaterial och eventuella komplikationer samt information kring hur det är att leva med stomi. Undervisning och stöd beskrivs därför utgöra en betydande del av sjuksköterskans ansvar vid omhändertagande av personer med stomi. Nilsen (2011) beskriver även att den verkliga utmaningen i och med detta ligger i att vägleda patienter som är mitt uppe i en krissituation på grund av sin sjukdom och den medicinska behandlingen som kommer därtill. För att underlätta patientens anpassning till den nya livssituationen krävs att sjuksköterskan är lyhörd samt ger tid och utrymme för de olika reaktioner och känslor som kan uppkomma (Persson, 2008).

Ileostomi

En stomi som utgår från tunntarmen kallas för ileostomi. Ileostomin erhålls oftast till följd av en inflammatorisk tarmsjukdom, så som Crohns sjukdom eller ulcerös kolit, då kolon och rektum kan ha opererats bort (Phålman & Dabrosin Söderholm, 2013). Näringsupptaget hos en ileostomi-opererad fungerar i princip som innan operationen men på grund av att kolon, där den största mängden vätska absorberas, är bortopererad försämras vätske- och elektrolytupptaget. Tarminnehållet blir därför tunnflytande eller grötigt med en frän eller syrlig lukt och innehåller enzymer som är mycket hudirriterande. På grund av dessa hudirriterande enzymer läggs tarmändan ut 3-5 centimeter ovanför hudytan. Gasbildningen sker i tunntarmen vilket innebär att det även kommer gaser från stomin. Tarmtömning sker kontinuerligt men ökar vid födointag och mängden avföring uppgår normalt till 600-800 ml per dygn. Ileostomin placeras vanligast på bukens nedre, högra sida. En temporär ileostomi används vid anlagda anastomoser (sammankoppling av två tarmändar) med syfte att avlasta och få tarmändarna att läka innan de används igen. Stomin monteras då normalt ner efter 2-6 månader (Nilsen, 2013).

Kolostomi

Kolostomi är benämningen man främst använder när tjocktarmen är utlagd på magen och stomin placeras normalt på vänster sida av buken (Persson, 2008). En kolostomi har ingen märkbar påverkan på näringsbalansen, då näringen tas upp i övre delen av tunntarmen. Den kvarvarande delen av tjocktarmen tar också upp tillräckligt med salter och vatten vilket gör att avföringen blir fast. Kolostomin behöver inte placeras mer än 1-2 centimeter över hudytan då tarminnehållet inte innehåller hudirriterande enzymer. Normalt töms påsen 2-4 gånger per dygn och gasavgång samt avföringslukt är oförändrad (Nilsen, 2011).

Stomiförband

Runt stomin fäster man ett förband med syfte att samla upp avföringen. Det finns en rad olika sorters förband och valet av förband görs utifrån vilket typ av stomi man har. Förbanden kan antingen vara en-dels eller två-dels. En-delsförbandet består av en häftplatta som fästs på huden och är ihopsittande med en påse. Två-delsförbandet består av en häftplatta som fästs på huden samt en påse som trycks på plattan. I och med att

avföringen från en ileostomi är lös eller vattnig används med fördel en tömbar påse. Avföringen från en kolostomi är oftast tjockare vilket gör det mer lämpligt att använda en sluten påse som kastas vid varje byte. Stomibandagen kan även kompletteras med ett bälte som ger extra säkerhet och förstärkning över stomin (Persson, Berndtsson & Carlsson, 2008).

Prevalens och bakomliggande orsaker

Det finns en rad olika bakomliggande orsaker till varför man får stomi. Dessa orsaker omfattar inflammatoriska tarmsjukdomar, tumörsjukdomar, nedsatt cirkulation, neurogena störningar eller trauma (Stenzelius & Bengtsson, 2009). Nedan följer en kort beskrivning utav de överlägset vanligaste orsakerna till varför man får en stomi; inflammatoriska tarmsjukdomar och kolorektalcancer (Nilsen, 2011).

Inflammatoriska tarmsjukdomar

Kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar brukar benämnas med samlingsnamnet inflammatory bowel disease (IBD) och omfattar de två vanligaste diagnoserna ulcerös kolit och Crohns sjukdom samt mikroskopisk kolit och oklassificerbar kolit. Etiologin bakom IBD är ännu inte helt känd men det nuvarande paradigmet är att IBD uppstår hos genetiskt predisponerade individer som utsätts för framkallande omgivningsfaktorer (Phåلمان & Dabrosin Söderholm, 2013).

Ulcerös kolit

Prevalensen för ulcerös kolit är 250 personer per 100 000 invånare i Sverige, alltså lider ungefär 25 000 svenskar utav sjukdomen (Phåلمان & Dabrosin Söderholm, 2013). Ulcerös kolit debuterar oftast i åldrarna 15-40 år (Stubberud & Nilsen, 2011). Sjukdomen utmärks av fortlöpande inflammation i kolon (tjocktarmen) och rektum (ändtarmen), dock med varierande omfattning. De typiska symtomen vid ulcerös kolit är frekventa blod- och slemtillblandade avföringar samt allmän sjukdomskänsla. Sjukdomen är i de flesta fall skovformad, det vill säga uppträder i perioder (Phåلمان & Dabrosin Söderholm, 2013). Sjukdomen diagnosticeras genom sammanvägning av anamnes, faecesodlingar, laboratorieprover, röntgen, endoskopi och histologi (Halfvarsson, 2008). Förstahandsbehandlingen vid ulcerös kolit är farmakologisk och syftet med denna är att reducera inflammationen och därmed symtomen. När farmakologisk behandling inte längre är tillräcklig för att häva inflammationen kan kirurgi bli aktuellt. En utav operationsmetoderna är proktokolektomi med ileostomi. Detta innebär att hela kolon och rektum avlägsnas och en ileostomi läggs upp (Phåلمان & Dabrosin Söderholm, 2013).

Crohns sjukdom

Prevalensen för Crohns sjukdom är ungefär 200 personer per 100 000 invånare i Sverige, vilket innebär att omkring 20 000 svenskar lider utav sjukdomen (Phåلمان & Dabrosin Söderholm, 2013). Liksom ulcerös kolit uppstår sjukdomen i regel hos unga personer, vanligen i åldrarna 20-40 år (Stubberud & Nilsen, 2011). Till skillnad från ulcerös kolit kan inflammationen vid Crohns sjukdom drabba hela mag-tarmkanalen, ända från munnen till rektum. Detta innebär att symtombilden är mer mångfacetterad vid Crohns sjukdom än vid ulcerös kolit. Ett vanligt symptom är feber under korta perioder eller subfebrilitet under långa perioder. Även trötthet och minskad aptit är vanligt förekommande. Inflammation i tunntarmen yttrar sig främst via svåra buksmärtor, särskilt efter måltid. Viktnedgång kan också vara ett tecken på tunntarmsinflammation. Vid inflammation i kolon och rektum är symtomen oftast av samma karaktär som vid ulcerös kolit. Crohns sjukdom, liksom ulcerös kolit är

skovformad (Påhlman & Dabrosin Söderholm, 2013). Diagnostisering av Crohns sjukdom sker med hjälp av symtom, anamnes, fysisk undersökning, endoskopi, radiologi, histologi och laboratorieprover (Brinkenberg Lapidus, 2008). Även här är förstahandsbehandlingen farmakologisk. Vid otillräckligt resultat av farmakologisk behandling krävs i många fall kirurgiska åtgärder. Det finns en rad operationsmetoder vid Crohns sjukdom som innebär att man avlägsnar stora delar av tarmen och lägger upp olika typer av stomier (Phålman & Dabrosin Söderholm, 2013).

Kolorektalcancer

Kolorektalcancer drabbar tjock- eller ändtarm. Det är den tredje vanligaste cancerformen i Sverige och varje år diagnosticeras ungefär 6000 personer med sjukdomen. Incidensen är 50 personer per 100 000 invånare vilket innebär att cirka 5000 svenskar lider utav kolorektalcancer. Medianålder för insjuknande är 74 år och kolorektalcancer är ovanligt hos personer under 40 år. Kostvanor och ärftlighet tillsammans med en rad riskfaktorer är av betydelse för uppkomsten av kolorektalcancer. Riskfaktorerna utgörs av tidigare IBD, framför allt ulcerös kolit, strålning mot lilla bäckenet samt divertikulit. I ungefär en fjärdedel av fallen uppstår dramatiska symtom som patienten söker akut för. Dessa utgörs av kolonileus, blödning eller perforation. Mindre akuta symtom är till exempel förändringar i avföringsvanor samt blod- och slemblandad avföring. I och med att tumören kan orsaka blödning kan även ett lågt blodvärde med dess tillhörande symtom vara ett tecken på sjukdomen (Påhlman & Dabrosin Söderholm, 2013). Kolorektalcancer diagnostiseras genom anamnes, status, koloskopi eller rektoskopi, faeces-hb samt endoskopi med biopsi (Nilsson, 2008). Den enda möjligheten till att bota sjukdomen är genom kirurgi. Operationsmetoderna är många och innebär i stort att man avlägsnar delar utav kolon och/eller rektum och i vissa fall lägger upp någon typ av stomi (Phålman & Dabrosin Söderholm, 2013).

Relevanta omvårdnadsbegrepp

Lidandets förlopp

Enligt Janice Morse "the course of suffering" har lidandets förlopp fyra olika faser/former. Processens första fas utgörs av det avstängda och outhärdliga lidandet. Detta förklaras som att den drabbade människan "checkar ut" från sina känslor och blir blockerad eller avstängd för att lyckas hålla sig samman och undvika ett sammanbrott. Nästkommande fas är vändpunkter/övergångar, vilka tillåter den lidande att träda in i sitt eget lidandeförlopp. Dessa vändpunkter eller övergångar kan vara små ögonblick, ofta vid mötet mellan människor, och underlättar för personen att våga öppna upp för sina egna känslor. Människan pendlar i den här fasen fram och tillbaka mellan sina känslor. Följande fas är lidandets känslomässiga utkampande. Här är tillbakahållande inte längre nödvändigt och känslouttryck tillåtna. Människan känner en befrielse av alla de känslor som uppstår och fås utlopp för. Det tar lång tid att kämpa sig igenom detta känslomässiga lidande, men det kan göras stegvis. Den sista fasen av lidandet är försoning och förnyelse. Detta innebär att det genomlidna lidandet har möjliggjort för människan att skapa en ny syn på sig själv och sitt liv (Arman, 2012).

Den lidande kroppen

Lindwall (2012) menar att vid sjukdom synliggörs och konkretiseras kroppen som något granskningsbart av både människan och dess omgivning. Sjukdomen verkar kränkande på människan och när patientens kropp blir värd för sjukdom uppstår ofta känslor av övergivenhet, förlorad frihet och fångenskap i den egna kroppen. Den tidigare

uppfattningen av kroppen stämmer inte längre överens med den kropp som härdat av sjukdomen. Människan tvingas anpassa sitt liv efter att kroppen och dess funktioner förändrats till följd av kirurgiska ingrepp. Människans lidande är något som måste genomlidats, uthärdas och anpassas till för att återigen kunna uppnå en känsla av helhet. När patientens problem, behov och begär inte identifieras av vårdpersonal kan ett vårdlidande skapas hos patienten. Ett vårdlidande kan även uppstå när vårdpersonalens omvårdnad uppfattas som icke vårdande. Genom tid och lyhördhet kan vårdpersonal förhindra uppkomsten av vårdlidande och istället spela en viktig roll i lidandets process, där patienten försöker försonas med och acceptera sin nya kropp (Lindwall, 2012).

Trygghet

Inom omvårdnad finns fyra konsensusbegrepp som utgörs av människa, hälsa, miljö och omvårdnad. Trygghet berör samtliga utav dessa delar genom att det är sammankopplat med erfarenheter från vår barndom, det främjar hälsa, det är beroende av miljön och det är en viktig del av omvårdnaden. Trygghet förklaras vara en komplex upplevelse och utgör en del utav vår identitet. I viss mån har trygghet och tillit liknande drag och begreppet kan bäst förstås genom att man utgår från begreppets raka motsats, otrygghet. När människans balans rubbas, exempelvis genom svår sjukdom, upplevelse av ensamhet eller besvärliga yttre omständigheter, kan tryggheten hotas. Begreppet trygghet omfattar två olika delar, grundtrygghet och situationsrelaterad trygghet. Grundtryggheten skapas i den tidiga barndomen och har undersökts i förhållande till människans identitet. Den psykosociala identitetsutvecklingen beskrivs formas av kriser där barnet lär sig utveckla hopp genom hantering av misstro och tillit. Detta fenomen står nära trygghet genom tolkningen att tilliten till att livet kommer att ordna sig till slut kan utvecklas till en trygghet. En teori går ut på att barnet och mammans känslomässiga samspel innebär en chans för barnet att hantera känslor i en trygg omgivning. I denna atmosfär läggs även grunden för självkänslan och tryggheten som senare i livet kommer underlätta för barnet att hantera förluster. Den situationsrelaterade tryggheten kräver att vi känner oss säkra på stabilitet och tillförlitlighet kring våra sociala livsvillkor men samspelar även med grundtryggheten. Grundtryggheten beskrivs utgöra en bas för sjukdomshantering och ett sätt att skapa ny trygghet för att kunna gå vidare i livet. I tidigare forskning beskrivs trygghet innebära ett behov av att känna kontroll över processen. Ovisshet, en svikande kropp, bristfällig vård och oroskänslor kring ett ovärdigt liv lyftes fram som bidragande faktorer till känsla av otrygghet (Santamäki Fischer & Dahlqvist, 2014).

Integritet

Både Wiklund (2005) och Andersson (2012) beskriver integritet som "ett tillstånd av helhet" och som "en personlig sfär". Andersson (2012) menar att ett av sjuksköterskornas viktigaste mål med omvårdnaden är att bevara patientens integritet som känsla av helhet. Integritet står beskrivet både i hälso-och sjukvårdslagen och i International Council of Nurses (ICN), den etiska koden för sjuksköterskor. I hälso-och sjukvårdslagen (HSL) (SFS, 1982:763), stadgas i § 2a:3 att "*Hälso-och sjukvården skall bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Detta innebär att den skall särskilt bygga på respekt för patienternas självbestämmande och integritet*". I International Council of Nurses (2014) beskrivs att "*Sjuksköterskan uppvisar professionella värden såsom respektfullhet, lyhördhet, medkänsla, trovärdighet och integritet*"(s.4). Andersson (2012) har identifierat tre essentiella attribut som karaktäriserar respekt för patientens integritet. Det första attributet är lyhördhet för människors olikheter och innebär att man så långt som möjligt ska planera och genomföra vården efter varje enskild människas önskemål. Nästa attribut är lyhördhet för människors sårbarhet vid

upplevelse av sjukdomens påverkan på integriteten och kroppslig helhet. Det sista attributet är respekt för patienten som person och innebär att patienten själv ska få möjlighet att vara delaktig i sin egen vård och bemötas utifrån en flerdimensionell människosyn. Andersson (2012) anser att respekt för patienters integritet är en grundförutsättning för att patienterna ska ha möjlighet att använda sin rätt till självbestämmande inom hälso-och sjukvården.

PROBLEMFORMULERING

Personer med stomi upplever stora livsförändringar efter operationen vilket ställer stora krav på den omvårdnadsansvariga sjuksköterskan. Det är därför viktigt att bidra med en samlad bild av dessa människors olika upplevelser och behov för att kunna erbjuda adekvat omvårdnad. Sjuksköterskans förhållningssätt och bemötande utifrån evidens är av stor vikt för att undvika okunskapens negativa konsekvenser för omvårdnaden och uppkomsten av vårdlidande.

SYFTE

Syftet med denna studie är att undersöka individens upplevelse av att leva med stomi.

METOD

Denna studie är utformad som en litteraturöversikt. Att göra en litteraturöversikt inom omvårdnad innebär att man skapar en översikt av kunskapsläget kring ett särskilt område med omvårdnadsrelevans. Det kan även beröra ett existerande problem inom sjuksköterskans kompetensområde. Med ett kritiskt förhållningssätt letar man rätt på befintlig forskning inom området för att skapa sig en uppfattning kring vad som undersökts samt vilka teoretiska utgångspunkter som utnyttjats. Dessutom skapas en grund för eventuellt behov av vidare forskning (Friberg, 2012).

SÖKORD

Sökningarna efter vetenskapliga studier genomfördes i databaserna Cinahl och PubMed. Relevanta sökord bestämdes dels av syftet och dels av första litteraturgenomgången. Följande sökord användes: *ostom**, *ostomy*, *stoma*, *stomas*, *living experience*, *living experience**, *experience*, *life*, *living*, *patient*, *patient's experience*, *patient attitudes*, *daily life*, *body image*, *adaptation*, *concerns*, *quality of life* och *nursing* i olika kombinationer med den booleska termen AND som bestämmer sambandet mellan utvalda sökord. Trunkering innebär att man söker utifrån ordets stam för att inkludera ordets samtliga böjningar (Friberg, 2012). Vid sökningarna tillämpades trunkering för att inte gå miste om studier där sökorden böjts på olika sätt (Östlundh, 2012). Utvalda inklusionskriterier omfattade peer reviewed (Cinahl), publikationsår 2000-2014 samt engelskt språk. Dessa inklusionskriterier innebär ett säkerställande av att studierna genomgått vetenskaplig granskning, att innehållet i studierna är aktuellt samt att studierna är skrivna på ett förståeligt språk. Under sökandet av litteratur hittades flera litteraturöversikter som fanns intressanta. I referenslistan till metasyntesen *Personal awareness and behavioural choices on having a stoma: a qualitative metasyntesis* fanns två studier; *Struggles, strengths and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy* och *Quality of life in ostomy patients: a qualitative study* som ansågs användbara och överensstämmande med syftet. I tabell 1 redovisas sökstrategi och urvalsprocess.

DATAINSAMLING

Tillvägagångssättet vid datainsamlingen skedde enligt följande process. Först valdes studier med relevanta titlar ut. Abstrakten till studierna lästes igenom för att se vilka som passade in på syftet. De studierna med adekvata abstrakt lästes sedan igenom och kvalitetsbedömdes utifrån Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006) protokoll för kvalitetsbedömning av kvalitativa och kvantitativa studier, se bilaga 2.

Kvalitetsgranskningen resulterade i att studierna graderades enligt grad I, II eller III. För att godkännas som underlag för resultatet ställde vi inledningsvis krav på grad I och II som innebar hög eller medel kvalitet. Samtliga studier utom en uppnådde detta krav. Efter noggrant övervägande valdes dock inkludering av denna studie trots den låga graderingen. Anledningen till beslutet grundades i att studien ansågs var tillförlitlig och bidragande med ett intressant perspektiv i förhållande till syftet. Studier som var litteraturöversikter, vars huvudfokus låg på den bakomliggande orsaken till stomin, exempelvis kolorektalcancer eller IBD eller som undersökte upplevelsen av andra typer av stomier, exempelvis urostomier eller tracheostomier exkluderades vid datainsamlingen. Anledningen till dessa exkluderingar var att resultatet skulle baseras på originalartiklar samt att studier med fokus på andra stomier än tarmstomier eller den bakomliggande orsaken till stomin inte kunde besvara vårt syfte. I bilaga 1 redovisas en översikt över de inkluderade studierna.

DATAANALYS

När datainsamlingen avslutades och tolv studier valts ut började analysen utav innehållet i studierna. I ett tidigare skede av datainsamlingsprocessen sammanfattades studierna i en artikelöversikt, se bilaga 1. Därför återstod enbart analys och ny sammansättning av innehållet. Analysen skedde genom extraktion av de aspekter och upplevelser som framkom i de olika studiernas resultat. Dessa uppstod genom att likheter respektive olikheter i deltagarnas upplevelser identifierades. När identifieringen slutade generera data börjades ett utformande av olika kategorierna utifrån de funna upplevelserna. Denna extraktion resulterade i sex olika kategorier och samtliga identifierade delar passades in under ett utav dessa kategorier. De olika kategorierna jämfördes med varandra för att säkerställa dess skilda innebörder och att varje upplevelse placerades under rätt kategori. Dataanalysen skedde i enlighet med Fribergs (2012) beskrivning av dataanalysprocessen. Valet av omvårdnadsbegrepp grundades i den relevans de ansågs ha till de meningsbärande kategorier som uppkom i resultatet.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Enligt Forsberg och Wengström (2013) ska forskaren i sina etiska överväganden vara mån om att inte orsaka studiens deltagare någon skada. De menar även att man bör vara noggrann i sina slutsatser och redovisa resultatet på ett välgrundat och sanningsenligt sätt.

Under kvalitetsbedömningen framkom att samtliga studier har granskats och godkänts av en etisk kommitté. Att denna typ av granskning förekom var en viktig aspekt för oss som uppsatsförfattare. Vi anser att det bakom varje studie bör finnas en stark och trovärdig motivering till varför problemområdet behöver utforskas samt de metoder som används för datainsamling. Vår åsikt är alltså att forskningen kring ämnet ska utföras med strävan mot att gagna patienterna samt att metoden ska vara etiskt försvarbar. Resultatet av studier som denna gynnar patienterna då det kan vara av nytta för verksamheten och utrustar sjuksköterskan med evidensbaserad kunskap. Vi har även strävat efter att studiernas innehåll ska återges på ett sanningsenligt sätt. Detta innebär att vi varit noggranna med att inte förvränga eller rikta resultatet.

TABELL 1. SÖKSTRATEGI OCH URVALSPROCESS.

Datum Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade studier	Valda studier
140902 Cinahl	Ostom* AND living experience	Peer reviewed. Publicationsår: 2000-2014 Språk: Engelska	7	6	6	Savard, J., & Woodgate, R. (2009) Thorpe, G., McArthur, M., & Richardson, B. (2014)
140902 Cinahl	Ostom* AND living experience*	Peer reviewed Publicationsår: 2000-2014 Språk: Engelska	13	2	2	Sinclair, L. G. (2009)
140909 Cinahl	Ostomy AND body image AND patient attitudes	Peer reviewed Publikationsår: 2000-2014 Språk: Engelska	8	1	1	Persson, E., & Hellström, A. (2002)
140909 Pubmed	Ostomy AND adaptation AND concerns	Publikationsår: 2000-2014 Språk Engelska	17	1	1	Carlsson, E., Bosaeus, I., & Nordgren, S. (2013)
140910 Cinahl	Ostomy AND patient attitudes AND adaptation	Peer reviewed Publikationsår: 2000-2014 Språk: Engelska	11	2	2	Richbourg, L., Thorpe, J. M., & Rapp, C. G. (2007)
140910 Cinahl	Stomas AND quality of life	Peer reviewed Publikationsår: 2000-2014 Språk: Engelska	31	2	2	De Gouveia Santos, V. L. C., Chaves, E. C., & Kimura, M. (2006) Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. (2013b)
140916 Cinahl	Ostomy AND quality of life AND living	Peer reviewed Publikationsår: 2000-2014 Språk: Engelska	41	2	1	Carlsson, E., Berglund, B., & Nordgren, S. (2001)

RESULTAT

FÖRLUST AV PSYKISK OCH FYSISK KONTROLL

Savard och Woodgate (2009) fann att när deltagarna inte kunde styra över vissa kroppsfunktioner som tidigare upplevde de förlust av kontroll. Detta beskrevs även i studien av Danielsen, Soerensen, Burcharth och Rosenberg (2013a) där deltagarna uttryckte ett stort behov av att återfå den förlorade kontrollen. De fann även att stomiläckage inte enbart innebar förlust av kontroll utan även förlust av självständighet. Förlust av självständighet beskrevs vidare av Nicholas, Swan, Gerstle, Allan och Griffiths (2008) och ansågs då bero på ett ökat behov av omhändertagande och involvering från deltagarnas föräldrar.

I ett flertal studier identifierades stomins fysiska påverkan som en väsentlig aspekt av upplevelsen. Dabirian et al. (2010) fann i sin studie tre fysiska problem deltagarna drabbats av vilka påverkade deras livskvalitet negativt. Dessa problem utgjordes av sömnsvårigheter, peristomal irritation och utslag samt det faktum att de inte kunde kontrollera gasavgång från stomin. Den peristomala hudstatusen var något som dök upp i ytterligare tre studier. Dessa presenterade att mycket tid gick åt till hudvård för att undvika skav och irritation, att stomin kunde svullna upp och göra ont samt att komplikationer i ett antal fall uppstått, då i form av allt mellan mindre hudirritation till nekrotisk tarm och prolaps (Sinclair, 2009; Richbourg et al., 2007; Carlsson et al., 2001). Dessutom fann Dabirian et al. (2012) att många kände sig begränsade av att inte få lyfta föremål tyngre än 5 kilo.

Dabirian et al. (2010) identifierade att de flesta av deltagarna inte erhållit någon undervisning eller information om kosthållning. Deltagarna fick därför testa sig fram var som fungerade bra och vad som fungerade mindre bra. Innan de lärde sig vilka livsmedel som fungerade bra kunde de behöva tömma påsen tjugo gånger om dagen eller drabbas av obstruktion. Att många kände sig begränsade över att behöva tänka på vad de kunde och inte kunde äta framkom i fyra olika studier (Savard & Woodgate, 2009; Danielsen et al., 2013b; Carlsson et al., 2001; De Gouveia Santos, Chaves & Kimura, 2006).

ORO OCH OSÄKERHET

Det främsta bekymret, som identifierades i fem studier var oro för att andra skulle upptäcka stomin genom att den syntes eller gav ifrån sig ljud och lukt (Nicholas et al., 2008; Danielsen, Sorensen, Burcharth och Rosenberg, 2013b; Richbourg, Thorpe & Rapp, 2007; Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001; Persson & Hellström, 2002). I fyra studier påvisades att deltagarna kände sig begränsade av sin stomi på ett eller flera sätt då man ville dölja den för omgivningen. Många kände ångest och ilska över att behöva begränsa sig till stora pösiga kläder för att dölja stomin (Savard & Woodgate, 2009; Sinclair, 2009; Persson & Hellström, 2002; Danielsen et al., 2013b). Sinclair (2009) fann dock att en deltagare som tidigare varit avföringsinkontinent blev lättad över att äntligen kunna bära sommarkläder igen.

Carlsson et al. (2001) påvisade att många deltagare kände en oro kring att hela tiden behöva veta var närmsta toalett fanns ifall påsen skulle bli full eller om läckage skulle uppstå. Detta gällde främst i okända miljöer. Rädsla för att skada stomin och oro över att förbandet skulle lossna vid dusch identifierades av Persson och Hellström (2002). Även Savard och Woodgate (2009) påträffade att det fanns en oro och osäkerhet kring stomivården då deltagarna inte kände sig redo för detta ansvar. Dabirian, Yaghmaei,

Rassouli och Tafreshi (2010) identifierade i sin studie en oro hos deltagarna kring hur framtiden skulle se ut och om sjukdomen skulle förvärras. Dessutom fann Richbourg et al. (2007) att hälften av deltagarna hade problem med nedstämdhet och oro. I Carlsson, Bosaeus och Nordgrens (2013) studie undersöktes vilka bekymmer som oroar personer med ileostomi. Den mest intensiva oron handlade om: påverkan på intimiteten, tillgång till kvalitativ sjukvård, sänkt energinivå, förlust av sexlust, att ge ifrån sig dålig lukt, nedsatt sexuell förmåga, minskad attraktivitet och känslor om kroppen.

FÖRÄNDRAD KROPPSUPPFATTNING OCH SJÄLVBILD

I studien av Savard och Woodgate (2009) upplevde många en stor skam över sina kroppar och den förändrade kroppsbilden innebar att de var väldigt noga med hur de visade sig. I studierna av Sinclair (2009) och Persson och Hellström (2002) beskrevs att deltagarna fick en chock första gången de såg stomin. Negativa känslor och ångest i samband med det förändrade kroppsutseendet påvisades av Sinclair (2009). Vanliga uttryck i deltagarnas berättelser var "äckligt", "missfoster" och "rädsla". Samtliga deltagare i denna studie objektifierade sina stomier och vägrade erkänna stomin som en del utav deras kropp. I Persson och Hellströms (2009) studie accepterade deltagarna stomin relativt snabbt efter första chocken och klarade då av att titta på stomin. Deltagarnas känslor av att kroppen hade förändrats och att deras attraktivitet hade minskat fanns dock fortfarande kvar. Nicholas et al. (2008) identifierade att deltagarna upplevde större medvetenhet kring sin egen kroppsuppfattning. I samma studie beskrevs att stomin innebar ett intrång på det personliga kroppsutrymmet och att anpassningen till de kroppsliga förändringarna var svåra. Det kroppsliga intrånget förklarades genom de frekventa hälsoundersökningar och medicinska ingrepp de var tvungna att utstå. Även om kroppsutseendet var ett stort bekymmer blev de med tiden vana vid och mindre äcklade av utseendet på stomin.

Savard och Woodgate (2009) och Persson och Hellström (2002) fann att många utav deltagarna kände sig annorlunda. I studien av Savard och Woodgate (2009) framkom det att deltagarna inte längre kände igen sina egna kroppar. Deltagarna kände också en rädsla över att bli identifierad med sin sjukdom, att vara "personen med påsen på magen". Självbilden påverkades positivt hos vissa deltagare vilket skildrades i både Savard och Woodgate (2009) och Persson och Hellström (2002) studier. Här fann man att deltagarna efter stomioperationen fått en förändrad självbild då de plötsligt kände sig friska. Detta var ett resultat av att smärtan försvunnit och att de upplevde sig vara mindre begränsade. Sinclair (2009) beskrev att vissa deltagare upplevde att de förlorat en del av sig själva och en deltagare uttryckte rent hat och ilska gentemot sin stomi. Ytterligare en aspekt av förändrad självbild identifierades av Dabirian et al. (2010). I denna studie var samtliga deltagare muslimer. Ett fynd visade på att vissa utav deltagarna fått en förändrad självbild som innebar att de kände sig ovärdiga och orena på grund av stomin. Detta innebar att deras religiösa ritualer påverkades genom att de inte längre ville besöka moskéer (Dabirian et al., 2010).

FÖRÄNDRAD VARDAG OCH SOCIALT LIV

I Studien av Danielsen et al. (2013b) beskrev deltagarna att de upplevde sina stomier som tabu och att de därmed skapade egna begränsningar. Dessa begränsningar var i första hand konstruerade för att hindra andra från att upptäcka stomin. Savard och Woodgate (2009) påvisade problematiken kring hur man skulle lyckas dölja stomin för andra. Detta beskrevs som ett av de mest bekymmersamma problemen. Persson och Hellström (2002) menar att dessa känslor kunde leda till att man isolerade sig och

begränsade sina sociala kontakter. Dessutom kunde isolering från omgivningen uppstå som ett resultat av bristande energi och lust att engagera sig socialt (Sinclair, 2009).

Ett annat problem som var återkommande i flertalet studier berörde hur man skulle berätta om stomin för andra och i så fall för vilka och på vilket sätt. Persson och Hellström (2002) upptäckte att det fanns en stor oro kring hur andra skulle reagera när man berättade. Ingen av deltagarna i studien upplevde dock svårigheter vid berättandet. De upplevde sig inte heller ha blivit annorlunda behandlade efter att de berättat om stomin. I studien av Nicholas et al. (2008) tvekade många på om de skulle berätta om stomin eller inte, något som kunde liknas vid en inre kamp. Denna tvekan förstärktes av problemets karaktär och koppling med avföring, vilket upplevdes som tabu. Sinclair (2009) fann att hälften av deltagarna valde att vara öppna med sin stomi och berättade för sina familjer, vänner och kollegor, medan andra hälften enbart valde att berätta för de allra närmsta. Utifrån hur människor reagerade på informationen kunde deltagarna värdera personerna för att bestämma om de ville ha personerna i sina liv eller inte. Även Nicholas et al. (2008) identifierade att avslöjandet användes som ett sätt att värdera vänskap vilket innebar att vänskapen kunde växa sig starkare eller försvinna helt beroende på hur vännen reagerat.

I studien av Sinclair (2009) framkom att deltagarna kände en oro kring sociala och yrkesmässiga roller vilket centrerades av rädsla för att delta i sociala aktiviteter samt att återgå till jobbet. Många undvek sociala sammanhang och aktiviteter där de skulle bli tvungna att visa stomin vilket påvisades i fem olika studier (Savard & Woodgate, 2009; Persson & Hellström, 2002; Richbourg et al., 2007; Danielsen et al., 2013b; Dabirian et al., 2010). Persson och Hellström (2002) identifierade att många utav de manliga deltagarna hade fysiskt krävande yrken som de bekymrade sig över att kunna gå tillbaka till. Dabirian et al. (2010) påvisade att vissa utav studiens deltagare hade blivit tvungna att byta eller lämna sina jobb på grund av den bakomliggande sjukdomen och stomin.

Att familjelivet påverkas togs även upp i studien av Dabirian et al. (2010), där deltagarna uttryckte att de stött på familjerelaterade problem inom perioden av några månader efter operationen. Problemen grundades i att deltagarna själva inte accepterade sina stomier vilket familjemedlemmarna då inte heller gjorde. I Nicholas et al. (2008) studie med unga vuxna beskrevs att många upplevde det som jobbigt att deras tillstånd skulle påverka livet för deras friska syskon och klandrade sig själva för att föräldrarna inte kunde spendera lika mycket tid med övriga barn i familjen.

De största orosmomenten angående sexualiteten i studien av Carlsson et al. (2013) var intimitetsproblem, förlust av sexlust, minskad förmåga att kunna utföra sexuella aktiviteter, minskad attraktivitet och oro för impotens. Både Savard och Woodgate (2009) och Sinclair (2009) fann att större delen av de intervjuade upplevde känslor av förlägenhet i intima situationer på grund av att de själva inte kände sig bekväma med sin stomi. Att många kände sig oattraktiva på grund av stomin och därmed hindrades från att ha ett normalt sexliv identifierades av Persson och Hellström (2002) och Carlsson et al. (2013). Persson och Hellström (2002) upptäckte även en del bidragande faktorer till att deltagarna inte återupptagit sexlivet efter stomioperationen. Dessa faktorer bestod i att man inte kände sig stark nog, inte hade någon lust eller var orolig för samlagsrelaterad smärta. Samtliga av de intervjuade ansåg att deras attraktionskraft hade minskat. Dabirian et al. (2010) och Danielsen et al. (2013a) identifierade även att känslor av skuld och skam ur ett sexuellt perspektiv var vanliga hos deltagarna.

I Sinclairs (2009) studie visade det sig att de som var gifta eller hade stabila partnerskap behöll säkra och kärleksfulla förhållanden samtidigt som de hade svårt att tänka sig hur det hade varit att dejta. I samma studie beskrevs att de som var singlar undvek dejting och relationer under den närmsta tiden efter operationen. Dock upplevde en deltagare stomin som positiv då den botat den bakomliggande sjukdomen och dess försvårande besvär. Denna deltagare dejtade redan efter några veckor efter operationen.

UPPLEVELSE AV SJUKVÅRDEN

Carlsson et al. (2013) fann att relationen med sjukvårdspersonalen var central för om patienterna upplevde god eller dålig vård. Upplevelsen av kvaliteten och sjukvården i stort bestämdes av förtroendet de kände för personalen, tiden som lades ner på deras vård, den kontroll patienterna själva hade över sin vård, förståelse och kunskap hos personalen samt hur länge de var beroende av sjukvården (Carlsson et al., 2013). Thorpe et al. (2014) kom fram till att vissa patienter kände sig maktlösa postoperativt på grund av förlorad kontroll över sina egna kroppar angående smärthantering, sårvård, mobilisering, tillgång till stomimaterial, praktisk stomivård etc. Sinclair (2009) påvisade även att det var viktigt att sjuksköterskorna inte visade avsmak inför patienterna vid stomivården då detta förstärkte känslan av hur motbjudande stomin var och ökade rädslan för att andra människor skulle reagera ännu värre.

Både Thorpe et al. (2014) och Sinclair (2009) identifierade att många kände att de fick lära sig stomihantering långt innan de var redo. Sinclair (2009) fann i sin studie att samtliga deltagare uttryckte rädsla inför stomivården och att de inte kände sig bekväma med att bli utskrivna från sjukhuset. Rädslan fortsatte även en lång period efter utskrivningen och grundades i problem med materialanpassning och läckage. I studierna av Sinclair (2009) och Persson och Hellström (2002) upplevde flera av patienterna att den skriftliga pre- och postoperativa informationen varit bristfällig. Sinclair (2009) och Danielsen et al. (2013a) fann att deltagarna upplevde beroendet av sjukvården sammankopplat med känslor av förlorad autonomi. Genom att bli delaktiga i sin egen vård ökade känslan av kontroll hos deltagarna. Enligt Danielsen et al. (2013a) upplevdes en känsla av säkerhet, trygghet och lugn om vårdpersonalen var lättillgänglig. Thorpe et al. (2014) kom fram till att sjukvårdspersonalen genom exempelvis kostråd och materialutprovning kunde underlätta de första stegen för patienten att återfå kroppslig och social autonomi. För att öka självförtroendet visade sig delaktighet i besluten angående hemgång vara väldigt viktigt (Sinclair, 2009). Thorpe et al. (2004) fann att samtliga deltagare belyste vikten av att veta att det fanns hjälp att få efter utskrivning. Dessutom identifierades det faktum att det låg på deltagarnas ansvar när de ville höra av sig och inte som underlättande för känslan av autonomi.

ANPASSNING OCH OMVÄRDERING

I Nicholas et al. (2008) studie uttryckte deltagarna ett stort behov av stöd från familjen. Studien belyste även patienternas insikt av att många människor brydde sig och var villiga att ge sitt stöd som en bidragande faktor till uppbyggandet av emotionell styrka och uppmuntran. För att anpassa sig och klara av de nya förutsättningarna var ärlighet kring personliga känslor och emotionella behov viktigt. Dessutom ansågs det sociala stödet vara essentiellt för att gå vidare och känna sig mindre isolerad (Nicholas et al., 2008). Även Thorpe et al. (2014) fann att familj och vänner stöd var högt värderat. Sinclair (2009) identifierade att när en familjemedlem var undervisad i stomivård upplevdes detta som betryggande. Att visa sin stomi för andra och kunna kommunicera öppet kring den framhövdes som en mycket viktig del av anpassningen till livet med

stomi i studien av Danielsen et al. (2013a). Processen mot självacceptans beskrevs vara viktig för att slutligen kunna leda till att man vågade berätta om stomin. Denna process upplevdes av vissa som oerhört jobbig medan andra upplevde den som relativt enkel. Avslöjandet inträffade sedan när man kände att mottagaren skulle reagera stöttande vid berättandet. Att berätta om stomin för andra innebar generellt en stor lättnad och stödet från vänner förstärkte den egna acceptansen av stomin (Nicholas et al., 2008).

Thorpe et al. (2014) beskrev i sin studie att anpassning till det nya livet med stomi präglades av förberedelse och kunskapshämtande kring diagnos, operation, själva stomin samt förväntningar på livet efter operationen. Att veta vad som skulle krävas i form av beteende och fysisk återhämtning underlättade för att sätta upp milstolpar som ett sätt att mäta framgången. I studien beskrevs även preoperativ information vara oerhört viktig för att förväntningarna skulle matcha verkligheten. När förväntningarna matchade verkligheten innebar det en större kontroll och förmåga att återfå autonomi. Anpassningen gick även lättare då deltagarna lärde sig att förutse stomifunktionen och blev kompetenta inom stomivård samt generella kroppsliga funktioner (Thorpe et al., 2014). Ett exempel på detta påvisades i studien av Carlsson et al. (2001) uppgav alla deltagarna att de kunde gå ut på restaurang trots att det krävdes noggrann planering. Om måltiden på restaurangen skulle kombineras med exempelvis ett biobesök valde man att gå på bion först för att undvika frekventa toalettbesök.

Nicholas et al. (2008) identifierade att deltagarna visade självförtroende och självständighet när de började lära sig stomivård. Att lära sig om stomin genom samtal med vårdpersonal och sökningar i litteratur eller på internet gjorde deltagarna delaktiga i sin egen vård. Tack vare detta stärktes övertygelsen om att livet med stomi var hanterbart. Ytterligare en studie som poängterade hantering av stomin som viktig för anpassning var Danielsen et al. (2013a) där detta ansågs vara en startpunkt för anpassningsprocessen. Sinclair (2009) identifierade att anknytning och samtal med någon som genomgått samma operation var en faktor som underlättade anpassningen då deltagarna lärde sig från och värderade dessa interaktioner. I studien påvisades även tiden som en viktig aspekt i anpassningen. Även Danielsen et al. (2013a), Dabirian et al. (2010) och Danielsen et al. (2013b) fann att deltagarna uppskattade stödgrupper.

De Gouveia Santos et al. (2006) kartlagde i sin studie åtta olika copingstrategier och undersökte sambanden mellan dessa och livskvalitet hos patienter med stomi. Här upptäcktes ett samband mellan den upplevda livskvaliteten och copingstrategien "positiv omvärdering". Positiv omvärdering innebär att man accepterar verkligheten genom att rekonstruera den till något fördelaktigt samt får förändrade värderingar och prioriteringar i linje med den förändrade verkligheten. I studien skriven av Nicholas et al. (2008) fann man att många upptäckte nya perspektiv och prioriteringar i livet tack vare stomin. De kände större acceptans gentemot sig själva och andra. Denna förhöjda medvetenhet upplevdes ha accelererats av sjukdomen och stomin. Både Nicholas et al. (2008) och Savard och Woodgate, (2009) fann att deltagarna kände sig som bättre människor. Savard och Woodgate (2009) beskrev att detta berodde på deltagarnas känsla av att vara mer nöjda med sig själva samt att de svåra erfarenheterna hade skänkt styrka och lärdom. Nicholas et al. (2008) fann att önskan av respekt från andra hade underlättat att behandla andra människor med respekt. Anpassningen tillät deltagarna att utveckla färdigheter som gynnade den personliga tillväxten. Dessutom identifierades att deltagarna skiftade från en externaliserad kontroll där de fruktade negativa reaktioner till en internaliserad kontroll där de ansåg sig själva vara värdefulla personer.

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Att utforma studien som en litteraturöversikt var en lämplig metod med tanke på syftets karaktär. Detta möjliggjorde för oss att skapa bred förståelse inom problemområdet och sammanställa befintlig forskning. Denna studie har dock sina begränsningar. En sådan begränsning utgörs av det faktum att våra sökningar inte kan garantera att vi funnit all tillgänglig data inom ämnet. Resultatet hade kunnat se annorlunda ut om andra kombinationer av sökord valts. För att få hanterbart material för analysen inom angiven tidsram krävdes en begränsning i urvalet av studier, vilket kan ha medfört att relevanta studier försvunnit. Sökningarna resulterade i olika mängder träffar beroende på vilken databas sökningen skedde i. I PubMed gav sökningarna många träffar, dock inte många användbara då även andra typer av stomier (exempelvis tracheostomi) och litteraturöversikter inkluderades. När dessa valts bort återstod förhållandevis få studier som var relevanta för vårt syfte.

Sökningarna i Cinahl resulterade i en hanterbar mängd träffar. Detta kan tyda på att forskningsintresset för detta område finns till viss del men skulle kanske behöva utvecklas ytterligare. Vi anser att samtliga inkluderade studier utom en speglar det ämne som vi valt att undersöka. Denna artikel studerar istället copingstrategier hos personer med stomi. Trots att artikeln inte direkt besvarar vårt syfte ansåg vi att den bidrog med ett viktigt perspektiv som kan vara av stort värde och kunskapsbelysande i sjuksköterskans kliniska verksamhet. Antalet inkluderade studier i denna studie hade gärna fått vara fler för att skapa en mer nyanserad bild av problemet. De studier vi inkluderade är publicerade efter år 2000 vilket innebär att denna studies resultat är aktuellt och därmed relevant för vår tid.

Artiklarna är utförda i sju olika länder; Sverige, Danmark, Kanada, USA, Brasilien, Iran och Storbritannien. Fem utav studierna genomfördes i Norden, tre genomfördes i Kanada och resterande studier genomfördes i de övriga länderna. Det faktum att övervägande delen av studierna utförts i västerländska länder har influerat resultatet genom att upplevelserna speglas av de västerländska förhållanden och förutsättningar som råder. Fördelen med detta är att det blir lättare för oss som medborgare i ett västerländskt land att förstå resultatet då förutsättningarna liknar våra egna. Att länderna har olika förutsättningar innebär att studiernas resultat kan vara av olika karaktär. Denna variation kan dock bidra till att ge en mer nyanserad bild utav problemområdet. Med tanke på att resultatet i en studie som denna aldrig går att generalisera behöver detta alltså inte vara en brist utan snarare bidragande till en mer omfattande återgivning av ämnet.

Könsfördelningen av deltagarna i de inkluderade studierna var relativt jämn. Ingen artikel undersökte enbart upplevelserna hos personer av ett kön. Detta bidrar till att resultatet byggs på både manliga och kvinnliga upplevelser, vilka möjligtvis kan skilja sig åt. Vad gäller åldern hos deltagarna inriktade sig två studier enbart på unga personers upplevelser. De övriga inriktade sig antingen på personer över 18 år eller hade inte specificerat åldern på deltagarna. Resultatet i studierna påverkades av åldern på deltagarna och vissa upplevelser skulle därför kunna vara specifika för en viss åldersgrupp. Resultaten hade därmed kunnat se annorlunda ut med enbart studier på unga eller äldre människor. I och med att vår studie inte är begränsad till att omfatta någon särskild åldersgrupp utgör dessa skillnader ingen brist utan snarare en berikande nyansering. De inkluderade studierna utgjordes av åtta kvalitativa och fyra kvantitativa

studier. Kvalitativa studier är bättre lämpade för vårt syfte då de underlättar för en ingående beskrivning av upplevelser. Samtidigt kan de kvantitativa studierna bidra med ett bredare spektra då de når ut till ett större antal människor. Med kvantitativ forskningsmetod kan man genom mätningar och jämförelser fastställa vilka omvårdnadsåtgärder som är bäst lämpade vid olika tillfällen (Segesten, 2012). Eftersom fokus i studien låg på människans upplevelse anses därför kvalitativa studier vara att föredra då dess yttersta mål är ökad förståelse för patientens erfarenheter, upplevelser, behov och förväntningar (Friberg, 2012)

Under analysförfarandet eftersträvades att inte missa identifikation av några kategorier. Formuleringen av kategorier var väldigt utmanande då en stor mängd data skulle analyseras och tolkas. Det faktum att många studier redan hade utformat egna kategorier eller kategorier innebar en stor risk för att vår nyformulering av kategorier influerades av dessa redan befintliga kategorier. Därmed kan upplevelser som fått mindre utrymme i studierna undgått att identifieras. I vissa fall innebar val av benämning på olika kategorier svårigheter då dessa skulle kopplas till syftet samtidigt som de skulle spegla innehållet. Dessutom kunde vissa delar av resultatet passas in under flera kategorier varpå en noggrann analys av upplevelsen krävdes. Våra begränsade erfarenheter inom problemområdet kan ses som en stor fördel då detta tillåter oss att studera ämnet utan förutfattade meningar och ha en öppen inställning inför resultatet. Fördelen med vår analysmetod är att datan bearbetades upprepade gånger vilket minskade risken för att betydelsefull data gick förlorad. En nackdel med metoden är att vissa upplevelser kan passa in under flera kategorier. I dataanalysen tolkades de olika upplevelserna utifrån de utvalda omvårdnadsbegreppen vilket behandlas i resultatdiskussionen.

RESULTATDISKUSSION

Lidandets process blev tydlig hos många av de inkluderade studiernas deltagare. Man kunde exempelvis identifiera den första fasen i lidandets process; det avstängda lidandet. Sinclair (2009) beskrev att deltagarna fick en chock första gången de såg stomin. De objektifierade även stomierna och vägrade erkänna dem som en del av deras kropp. Detta avståndstagande kan då vara ett sätt att undvika ett sammanbrott. Thorpe et al. (2014) och Sinclair (2009) tog också upp det faktum att stomihanteringen upplevdes för hastigt påbörjad. Denna känsla av oförberedelse kan bero på att deltagarna inte hunnit bearbeta vad som hänt och därmed var kvar i det avstängda lidandet.

Persson och Hellström (2002) fann att deltagarna ganska snart efter första chocken lagt sig accepterade stomin och klarade av att se den. Detta kan ses som den andra fasen i lidandets process, nämligen vändpunkter/övergångar. Ytterligare en vändpunkt kan förklaras genom ett fynd i studien av Nicholas et al. (2008) där deltagarnas insikt i att många närstående brydde sig och gav stöd skänkte styrka och uppmuntran. Det sociala stödet kan alltså ses som en viktig resurs och en vändpunkt i lidandets process. Nicholas et al. (2008) identifierade även att deltagarna upplevde förstärkt acceptans av sina stomier då de berättat för och fått stöd från vänner. Avslöjandet och stödet kan alltså beskrivas som ytterligare en vändpunkt.

Processens nästa fas; lidandets känslomässiga utköpande yttrade sig på en rad olika sätt i resultatet. Det kunde exempelvis handla om erkända känslor av rädsla för och undvikande av sociala tillställningar (Sinclair (2009) (Savard & Woodgate, 2009; Persson & Hellström, 2002; Richbourg et al., 2007; Danielsen et al., 2013b; Dabirian et al., 2010), begränsningar relaterade till döljande för omgivning (Savard & Woodgate, 2009; Sinclair, 2009; Persson & Hellström, 2002; Danielsen et al., 2013b), rädsla för

stomihantering (Sinclair, 2009), förlust, hat och ilska (Sinclair, 2009), maktlöshet (Thorpe et al. (2014), skam (Savard & Woodgate, 2009) och oattraktivitet (Persson & Hellström, 2002; Carlsson et al., 2013) Den sista fasen i lidandets process är försoning/förnyelse. Denna fas uppträdde tydligt i resultatet exempelvis genom att många genom upplevelsen blivit hjälpta att upptäcka nya perspektiv och prioriteringar i livet (Nicholas et al., 2008). Denna försoning yttrade sig även som en känsla av att ha blivit bättre människor. (Nicholas et al., 2008; Savard & Woodgate, 2009). Ännu ett tecken på lidandets försoning var känslor av egen acceptans och upplevd styrka och lärdom som ett resultat av de svåra erfarenheterna (Savard & Woodgate, 2009). Till sist kan utvecklandet av färdigheter och personlig tillväxt beskriven av Danielsen et al. (2013a) ses som en försoning med lidandet.

Integritet förklaras som ett tillstånd av helhet eller personlig sfär. Ett hot mot den personliga sfären och därmed integriteten kan tolkas i studien av Nicholas et al. (2008) där deltagarna uttryckte att stomin innebar ett intrång på det personliga kroppsutrymmet i och med frekventa hälsoundersökningar och ingrepp. Förlust av kontroll togs upp av ett flertal studier (Savard & Woodgate, 2009; Thorpe et al., 2014; Nicholas et al., 2008) och kan också tolkas som förlorad integritet då det innebär en förändring i människan som helhet. Savard och Woodgate (2009) identifierade även en rädsla för att identifieras med sin sjukdom, vilket även det kan ses som förlorad helhet och integritet. Att hålla stomin hemlig och hindra folk från att upptäcka den var en aspekt som togs upp av både Danielsen et al. (2013) och Savard och Woodgate (2009). Hemlighets hållande var en påverkan på det sociala livet och drevs av rädsla för att andra skulle upptäcka stomin. Danielsen et al. (2013). Detta kan tolkas som ett hot mot den personliga sfären då man får svårigheter att hålla vissa saker privata. Sinclair (2009) och Danielsen et al. (2013) fann att deltagarnas känslor av kontroll ökade med graden av delaktighet i sin egenvård. Denna kontroll och rätt till självbestämmande och beslutsfattande kan alltså innebära en känsla av integritet.

Begreppet trygghet beskrivs av Santamäki Fischer & Dahlqvist (2014) genom sin motsats, otrygghet, som kan uppstå när man hamnar i obalans efter till exempel stora förändringar som en stomioperation. Vårdpersonalen har en viktig roll i första steget för patienterna där de kan hjälpa patienterna att skapa en acceptans för den nya kroppen och ge en känsla av trygghet (Danielsen, 2013a). För att känna en situationsrelaterad trygghet behöver man uppleva en stabilitet och en tillförlitlighet i sitt liv. Stöd från vänner (Nicholas et al., 2008), stöd från stödgrupper (Danielsen et al., 2013a; Dabirian et al., 2010; Danielsen et al., 2013b) och stöd från sjukvården (Thorpe et al., 2004) efter utskrivningen var viktiga faktorer för att öka känslan av autonomi och därmed känslan av trygghet.

Oro och osäkerhet för att stomin skulle synas eller upptäckas (Nicholas et al., 2008; Danielsen et al., 2013b; Richbourg, Thorpe & Rapp, 2007; Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001; Persson & Hellström, 2002) var stor hos de flesta av patienterna och hotade deras stabila grund och grundtrygghet de byggt på sitt tidigare jag, "jaget" innan operationen. Andra faktorer som påverkade deras trygghet och skapade oro var, oro inför stomivården (Savard & Woodgate, 2009), oro inför framtiden (Dabirian et al., 2010), oro för läckage och bandagering (Carlsson et al., 2001; Persson & Hellström, 2002) samt en rädsla över att inte vara beredd på att ta på sig allt ansvar som stomin innebar (Sinclair, 2009; Thorpe et al., 2014). Man kände också en stor oro inför att eventuellt behöva byta jobb, inte kunna utföra aktiviteter som tidigare med mera

(Sinclar, 2009; Persson, Hellström, 2002). En osäkerhet och en otrygghet fanns också över den nya förändrade kroppen (Persson & Hellström, 2002).

Kunskapsbidraget i denna litteraturbaserade studie består i sex kategorier som beskriver personers upplevelse av att leva med stomi. Kunskap kring dessa upplevelser kan bidra till att vårdpersonal får en ökad förståelse för hur personer med stomi upplever sitt dagliga liv. Kunskapen kring ämnet kan på många sätt bidra till förbättringar i det praktiska vårdarbetet genom att sjuksköterskan nyttjar denna kunskap vid bemötande och omvårdnad av patienter med stomi.

Konklusion

Denna studie visar på att personer med stomi upplever en rad olika besvärande känslor så som förlust av kontroll, förändrad självbild och kroppsuppfattning, oro och osäkerhet, begränsningar etc. Dessutom beskrivs att stomin innebär en stor påverkan på det dagliga livet. Studien indikerar även vikten av patientens förberedelse kring vad livet med stomi kommer innebära, både under sjukhusvistelsen och efter utskrivning. Sjuksköterskans breda kompetens bör omfatta identifiering av dessa patienters fysiska och emotionella behov. Dessutom bör sjuksköterskans roll vara informativ och stöttande genom hela vårdprocessen. En förhoppning är att dessa patienters goda omvårdnad ska säkerställas genom skapandet av riktlinjer och anpassad information under kontakt med sjukvården. Dessa patienter är i behov av kontakt med vårdpersonal som är specifikt utbildad inom stomivård. Fler kvalitativa studier som belyser patientens upplevelse av att leva med stomin behövs för att öka kunskapen kring ämnet. Även vårdpersonalens betydelse för patientens anpassning till livet med stomi och vid vilken tidpunkt patienten är mest mottaglig för information är ytterligare två intressanta forskningsområden. Närståendes upplevelser och behov bör utforskas då de spelar en viktig roll för patienternas återhämtning och anpassning.

REFERENSER

Andersson, M. (2009). Integritet som begrepp och princip för god vård. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (s. 378-389). Lund: Studentlitteratur.

Arman, M. (2009). Lidande. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (s. 171-181). Lund: Studentlitteratur.

Brinkberg, L. A. (2008). Chrons sjukdom. I H. Nyhlin & B. Ahlman (Red). *Medicinska mag-tamsjukdomar*. (s. 359-370). Lund: Studentlitteratur.

* Carlsson, E., Berglund, B., & Nordgren, S. (2001). Living with an ostomy and short bowel syndrome: Practical aspects and impact on daily life. *Journal Of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 28(2), 96-105.

Carlsson, E., & Berndtsson, I. (2008). Hälsa och sjukdom. I E. Persson, I Berndtsson & E. Carlsson (Red). *Stomi-och tarmopererad: ett helhetsperspektiv*. (s. 151-170). Lund: Studentlitteratur.

* Carlsson, E., Bosaeus, I., & Nordgren, S. (2013). What concerns subjects with inflammatory bowel disease and and ileostomy? *Scand J Gastroenterol*, 38(9), 978-984.

* Dabirian, A., Yaghmaei, F., Rassouli, M., & Tafreshi, M. Z. (2010). Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. *Patient Prefer Adherence*, 5, 1-5. doi: 10.2147/ppa.s14508

* Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. (2013a). Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma. *Journal of Clinical Nursing*, 22(9/10), 1343-1352. doi: 10.1111/jocn.12011

* Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. (2013b). Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy: Impact on Everyday Life and Educational Needs. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 40(4), 407-412. doi: 10.1097/WON.0b013e3182987e0e

* De Gouveia Santos, V. L. C., Chaves, E. C., & Kimura, M. (2006). Quality of life and comping of persons with temporary and permanent stomas. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 33(5), 503-509.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 133-143). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012) Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 121-132). Lund: Studentlitteratur.

Halfvarsson, J. (2008). Ulcerös kolit. I H. Nyhlin & B. Ahlman (Red). *Medicinska mag-tamsjukdomar*. (s. 371-381). Lund: Studentlitteratur.

International Council of Nursing. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad från http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/Sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Lindwall, L. (2012). Kroppen. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red). *Vårvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (s. 130-140). Lund: Studentlitteratur.

* Nicholas, D. B., Swan, S. R., Gerstle, T. J., Allan, T., & Griffiths, A. M. (2008). Struggles, strengths, and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy. *Health Qual Life Outcomes*, 6, 114. doi: 10.1186/1477-7525-6-114

Nilsen, C. (2011). Omvårdnad vid stomi. I H. Almås, D-G. Stubberud, R. Grønseth, I. Bolinder-Palmér, K. Olsson & K. C. Toverud (Red). *Klinisk omvårdnad: 2*. (s. 103-132). Stockholm: Liber.

Nilsson, P. (2008). Kolorektala tumörer. I H. Nyhlin & B. Ahlman (Red). *Medicinska mag-tamsjukdomar*. (s. 405-412). Lund: Studentlitteratur.

Persson, E (2008). Stomier. I E. Persson, I Berndtsson & E. Carlsson (Red). *Stomi-och tarmopererad: ett helhetsperspektiv*. (s. 59-68). Lund: Studentlitteratur.

Persson, E (2008). Psykosociala aspekter på en förändrad livssituation. I E. Persson, I Berndtsson & E. Carlsson (Red). *Stomi-och tarmopererad: ett helhetsperspektiv*. (s. 175-183). Lund: Studentlitteratur.

Persson, E., Berndtsson, I., & Carlsson, E. (2008). Stomibandagering. I E. Persson, I Berndtsson & E. Carlsson (Red). *Stomi-och tarmopererad: ett helhetsperspektiv*. (s. 69-81). Lund: Studentlitteratur.

* Persson, E., & Hellström, A. (2002). Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 29(2), 103-108.

Phålman, L., & Dabrosin Söderholm, J. (2013). Kolon och rektum. I B. Hamberger & U. Haglund (Red). *Kirurgi* (s. 294-352). Stockholm: Liber.

* Richbourg, L., Thorpe, J. M., & Rapp, C. G. (2007). Difficulties experienced by the ostomate after hospital discharge. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 34(1), 70-79

Santamäki Fischer, R., & Dahlqvist, V. (2009). Tröst och trygghet. I A-K. Edberg, H Wijk & M. Castoriano (Red). *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 115-136). Lund: Studentlitteratur.

* Savard, J., & Woodgate, R. (2009). Young peoples' experience of living with ulcerative colitis and an ostomy. *Gastroenterology Nursing*, 32(1), 33-41. doi: 10.1097/SGA.0b013e3181965d40

Segesten, K. (2012) Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvantitativ forskning. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 111-120). Lund: Studentlitteratur.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen.

* Sinclair, L. G. (2009). Young adults with permanent ileostomies: experiences during the first 4 years after surgery. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 36(3), 306-316. doi: 10.1097/WON.0b013e3181a1a1c5

Stenzelius, K., & Bengtsson, M. (2009). Elimination. I A-K. Edberg, H Wijk & M. Castoriano (Red). *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 593-645). Lund: Studentlitteratur.

Stubberud, D-G., & Nilsen, C. (2011). Omvårdnad vid sjukdomar i mag-tarmkanalen. I H. Almås, D-G. Stubberud, R. Grønseth, I. Bolinder-Palmér & K. C. Toverud (Red). *Klinisk omvårdnad: 1* (s. 427-446). Stockholm: Liber.

* Thorpe, G., McArthur, M., & Richardson, B. (2014). Healthcare experiences of patients following faecal output stoma-forming surgery: A qualitative exploration. *International Journal of Nursing Studies*, 51(3), 379-389. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.06.014

Västra Götalandsregionen. (2014). Vad är stomi? Hämtad 2014-09-15, från http://www.vgregion.se/upload/Hj%C3%A4lpmedelsf%C3%B6rvaltningen/Stomi/Vad%C3%A4r_stomi_-_L%C3%A4s_mer.pdf

Wiklund Gustin, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 57-79). Lund: Studentlitteratur.

* Artiklar som används i resultatet.

BILAGOR

1. Sammanställning av de utvalda artiklarna.

Författare Land/år	Syfte	Titel	Design/metod Urval	Resultat	Kvalitet
Savard, J. Woodgate, R. Kanada 2009	Att uppnå förståelse för unga människors upplevelse av att leva med ulcerös kolit och stomi.	Young people's experience of living with ulcerative colitis and an ostomy	Kvalitativ. Hermeneutisk fenomenologi. 6 unga vuxna (5 kvinnor och 1 man) valdes ut med hjälp av två stomisköterskor på ett behandlingscenter.	Kärnan av upplevelsen kunde beskrivas som att "dölja och visa sig själv". Till denna huvudkategori fann man tre teman; Jobbiga känslor, svårigheter & förnyad självbild, var och en med flera underteman.	Grad I
Thorpe, G. McArthur, M. Richardson, B. Storbritannien 2014	Att utforska den individuella upplevelsen att leva med en stomi och interaktionen med hälso-och sjukvården.	Healthcare experience of patients following faecal output stoma - forming surgery: A qualitative exploration	Kvalitativ. Existentiell fenomenologi. 12 patienter med stomi intervjuades 3-9-15 månader efter operation och 10 sjukvårdspersonal som intervjuades 1 gång.	Tre kategorier med subkategorier som påverkar upplevelsen identifierades;. Relationerna med sjukvårdspersonalen, att vara förberedd och faktorer som underlättar autonomin.	Grad I
Dabirian, A. Yaghmaei, F. Rassouli, M. Zagheri Tafreshi, M. Iran 2010	Att utforska livskvalitet och dess dimensioner hos stomipatienter.	Quality of life in ostomy patients: a qualitative study	Kvalitativ. 14 patienter (6 kvinnor och 8 män mellan 14-57 år) valdes ut och genomgick semistrukturerade intervjuer.	Patienternas upplevda livskvalitet berördes i nio teman: fysiska problem, psykiska problem, sociala relationer och familj, ekonomiska utmaningar, nutritionsbesvär, fysisk aktivitet, resor, religiösa aspekter samt sexuell funktion.	Grad I
Lorraine, G.	Att förstå unga människors	Young adults with permanent ileostomies -	Kvalitativ. 7 unga vuxna (3 män och 4 kvinnor mellan 24-40 år)	Fyra olika vinklar identifierades: bakåtblickande, framåtblickande, inåtblickande och	Grad II

Kanada 2009	upplevelser av att leva med en permanent stomi.	Experiences during the first 4 years after surgery	som haft stomi i under 4 år intervjuades under ett tillfälle.	utåtblickande. Alla med respektive teman upplevda av deltagarna.	
B Nicholas, D. R Swan, S. J Gerstle, T. Allan, T. Griffiths, AM. Kanada 2008	Att utforska unga vuxnas upplevelser och livskvalitet efter stomioperation.	Struggles, strengths and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy	Kvalitativ. 20 deltagare (11 män och 9 kvinnor mellan 13-19 år) valdes ut via en databas och intervjuades.	Sju teman identifierades i studien: Kroppsintrång och utmaningar gällande kroppsuppfattning, minskad självständighet och kontroll, hemlighetshållande, anpassning över tid, utmaningar för familjen, källor till styrka, fördelar och utveckling.	Grad I
Danielsen K, A. Soerensen E, E. Burcharth, K. Rosenberg, J. Danmark 2013	Att undersöka hur en temporär stomi påverkar personer i deras vardagsliv.	Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma	Kvalitativ metod med hermeneutisk fenomenologiskt perspektiv. Fokusgruppsintervjuer med sju personer i varje. Datan bearbetades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.	Två huvudteman hittades, kontroll och osäkerhet och att inte känna sig förmögen att utföra aktiviteter som tidigare.	Grad I
Carlsson, E. Berglund, B. Nordgren, S. Sverige 2001	Att undersöka praktiska aspekter och påverkan på det dagliga livet hos personer med SBS (short bowel syndrome) och stomi.	Living with an ostomy and short bowel syndrome: practical aspects and impact on daily life	Kvalitativ studie. Sex personer mellan 38-68 år med Crohns valdes ut på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg. De genomgick semistrukturerade intervjuer i hemmet samt svarade på ett frågeformulär.	Personer med SBS och stomi besväras av ett flertal krävande problem vilka beskrivs i denna studie genom 5 olika teman; nutrition och exkretion, stomirelaterade problem, medicinska och kirurgiska problem, socioekonomisk situation samt sociala fritidsaktiviteter.	Grad II
Richburg, L. Thorpe, JM. Rapp, CG.	Att beskriva stomipatienters upplevelse efter utskrivning från	Difficulties experienced by the ostomates after hospital discharge	Kvantitativ enkätstudie. 140 formulär skickades ut, 43 svarade och 34 kunde användas. Deltagarna var över 18 år.	Majoriteten utav deltagarna hade problem med läckage, hudirritation, odör, depression eller ångest samt utstickande och synlig stomi. De var också i behov av assistans med dessa problem	Grad II

Usa 2007	sjukhus.			och skulle gynnas av en långsiktig uppföljning av en stomisköterska.	
De Gouveia Santos, VLC. Chaves, EC. Kimura, M. Brasilien 2006	Att jämföra hur copingstrategier påverkar livskvaliteten hos patienter med temporära och permanenta stomier.	Quality of life and coping of persons with temporary or permanent stomas	Kvantitativ studie. 43 personer med temporära stomier och 72 personer med permanenta stomier valdes ut från tre öppenvårds-mottagningar och intervjuades.	Man kartlade deltagarnas sätt att anpassa sig till det nya livet med stomin med hjälp av 8 befintliga copingstrategier. En rad olika samband mellan deltagarnas livskvalitet och användande av olika copingstrategier identifierades. Resultaten varierade beroende på om stomin var temporär eller permanent.	Grad III
Carlsson, E. Bosaeus, I. Nordgren, S. Sverige 2003	Att beskriva bekymmer och oro hos patienter med IBD och ileostomi, och aspekter av livskvalitet och copingstrategier.	What concerns subjects with inflammatory bowel disease and an ileostomy	Kvantitativ studie. Där 12 kvinnor och 9 män mellan 36 och 65 år fick svara på ett frågeformulär.	Den största oron hos deltagarna rörde dessa aspekter: intimitet, tillgång till kvalitativ sjukvård, energinivå, förlorad sexlust, odör, att vara en börda för andra, sexuell förmåga, attraktivitet och känslor om kroppen.	Grad II
Persson, E. Hellström, A-L. Sverige 2002	Att beskriva patienters upplevelse, med fokus på kroppsuppfattning, 6-12 veckor efter stomioperation.	Experiences of swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery	Kvalitativ studie. Fenomenologisk. 9 patienter (4 män och 5 kvinnor mellan 44-67 år) som förväntades ha sin stomi i över 6 månader valdes ut och intervjuades.	Det identifierades 7 olika aspekter av deltagarna upplevelse: alienation från kroppen, förändrad kroppsuppfattning, påverkan på sexlivet, osäkerhet kring att leva med stomi, påverkan på det sociala livet, påverkan på deltagande i sport och fritidsaktiviteter samt fysiska problem relaterat till stomin.	Grad I
Danielsen K, A. Soerensen E, E. Burcharth, K. Rosenberg, J. Danmark 2013	Att undersöka hur en permanent stomi påverkar patienternas vardag och få en ökad insikt om deras behov av stomirelaterad utbildning.	Learning to live with a permanent intestinal ostomy	Kvantitativ studie. Fenomenologisk hermeneutisk metod. Två fokusgrupper med totalt 15 personer intervjuades.	Stomin ledde ofta till känslor av stigma, bekymmer om avslöjande, behov av kontroll och självpåtagna begränsningar. Behovet av utbildning och gruppmöten ansågs viktigt efter hemgång från sjukhuset.	Grad II

2. Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod, enligt Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006)

	Fråga	Ja	Nej	Vet ej
1	Finns tydlig begränsning/problemformulering?			
2	Beskrivs patientkaraktistika? (Antal, ålder, man/kvinna)			
3	Är kontexten presenterad?			
4	Finns ett etiskt resonemang?			
5	Är urvalet relevant?			
6	Är urvalet strategiskt?			
7	Är metod för urvalsförfarande tydligt beskrivet?			
8	Är metod för datainsamling tydligt beskrivet?			
9	Är metod för analys tydligt beskriven?			
10	Är resultatet logiskt, begripligt?			
11	Råder datamätnad?			
12	Råder analysmättnad?			
13	Redovisas resultatet klart och tydligt?			
14	Redovisas resultatet i förhållande till teoretisk referensram?			
15	Genereras teori?			
16	Vilket fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?			
	Sammanfattande bedömning av kvalitet?	Bra	Medel	Dålig

För att klassificera denna typ av studie gavs varje positivt svar poäng och räknades sedan ut i procent mot den totala poängsumman. Detta bidrog till tre kvalitetsgrader:

Grad I 80-100 % (Hög kvalitet)

Grad II 70-79 % (Medel kvalitet)

Grad III 60-69 % (Låg kvalitet)

3. Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod, RCT & CCT enligt Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006)

RCT?	CCT?	Multicenter? Antal.....	Kontrollgrupp/er.....
------	------	-------------------------	-----------------------

	Fråga	Ja	Nej	Vet ej
1	Adekvat inkludering/exkludering?			
2	Beskrivs patientkaraktistika? (Antal, ålder, man/kvinna)			
3	Är urvalsförfarande beskrivet?			
4	Är urvalet representativt?			
5	Är randomiseringsförfarandet beskrivet?			
6	Var grupperna likvärdiga vid start?			
7	Analyserade i den grupp som de randomiserades till?			
8	Förekommer blindning av patienter?			
9	Förekommer blindning av vårdare?			
10	Förekommer blinding av forskare?			
11	Är bortfallsanalysen beskriven?			
12	Är bortfallsstorleken beskriven?			
13	Finns ett etiskt resonemang?			
14	Är instrumenten valida?			
15	Är instrumenten reliabla?			
16	Är resultatet generaliserbart?			
	Sammanfattande bedömning av kvalitet?	Låg	Medel	Hög

För att klassificera denna typ av studie gavs varje positivt svar poäng och räknades sedan ut i procent mot den totala poängsumman. Detta bidrog till tre kvalitetsgrader:

- Grad I 80-100 % (Hög kvalitet)
- Grad II 70-79 % (Medel kvalitet)
- Grad III 60-69 % (Låg kvalitet)